

AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES INFORMACIONAIS DOS CUIDADORES DOMICILIARES
ASSESSMENT OF INFORMATION NEEDS OF HOME CAREGIVERS
EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE LOS CUIDADORES DE ATENCIÓN DOMICILIARIA

Maria José Lumini Landeiro¹
Heloísa Helena Ciqueto Peres²
Teresa Martins³

Doi: 10.5902/2179769216886

RESUMO: **Objetivo:** identificar necessidades, dificuldades, informações necessárias e adequabilidade do uso de tecnologias educacionais dos familiares cuidadores na prestação de cuidados informais à pessoa dependente no domicílio. **Método:** estudo exploratório descritivo com amostra intencional de cuidadores e coleta de dados realizada por entrevista semiestruturada a 12 cuidadores utilizando questionário sociodemográfico e avaliação por Índice de Barthel. **Resultados:** os participantes eram majoritariamente mulheres, filhas, com atividade profissional, com média etária 57 anos. As pessoas dependentes eram na maioria mulheres, a maior parte da amostra era totalmente dependente, apresentando uma média etária de 78 anos. Foi identificada necessidade de informação para o desenvolvimento de competências nos domínios do conhecimento, instrumental e os apoios sociais relativos aos autocuidados de alimentar-se, virar-se e transferir-se e a utilidade de tecnologia educacional. **Conclusão:** este estudo contribui para melhor atuação dos enfermeiros na capacitação dos cuidadores na prestação de cuidados à pessoa dependente.

Descritores: Saúde da família; Enfermagem em saúde comunitária; Autocuidado.

ABSTRACT: **Aim:** to identify needs, difficulties, essential information and suitability of the use of educational technologies of family caregivers in providing informal care to dependent person in the household **Method:** descriptive exploratory study with an intentional sample of caregivers and data collection performed by semi-structured interviews to 12 caregivers using sociodemographic questionnaire and assessment by Barthel Index. **Results:** participants were mostly women, daughters, in professional activity and mostly 57 years-old. Dependent people were mostly women, most of the sample was totally dependent and mostly 78 years-old. It was identified a need for information in order to develop skills in knowledge, instrumental and social support for the self-care on feeding, mobility and locomotion and the usefulness of educational technology. **Conclusion:** this study contributes to a better performance of nurses in training of caregivers on the care of the dependent person.

Descriptors: Family health; Community health nursing; Selfcare.

RESUMEN: **Objetivo:** identificar necesidades, dificultades, la información esencial que necesitan y la adaptación a tecnologías educativas de cuidadores domiciliarios en el

¹ Doutoranda em Ciências de Enfermagem-Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal. E-mail: lumini@esenf.pt

² Doutora em Enfermagem.Professora Titular da Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. E-mail: hhcperes@usp.br

³ Doutora em Psicologia da Saúde. Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal. E-mail: teresam@esenf.pt

*cuidado informal de personas en el hogar. **Método:** estudio exploratorio descriptivo, con muestra intencional y recopilación de datos por entrevista semiestructurada a 12 cuidadores utilizando cuestionario sociodemográfico y evaluación por índice Barthel. **Resultados:** mayoritariamente mujeres, hijas, actividad profesional con la media de edad 57 años. Los dependientes eran mayoritariamente mujeres y la mayor parte era totalmente dependiente con una media de edad de 78 años. Se ha identificado la necesidad de información para desarrollo de habilidades, de conocimientos instrumentales y el apoyo social relativos al autocuidado en la comida, girar en la cama, transferirse y utilidad de tecnologías educativas. **Conclusión:** este estudio contribuye a un mejor desempeño de las enfermeras en el entrenamiento de cuidadores en el cuidado de la persona dependiente.*

Descriptor: Salud de la familia; Enfermería en salud comunitaria; Autocuidado.

INTRODUÇÃO

As transformações demográficas resultantes do envelhecimento populacional mundial e mais concretamente na Europa, e que Portugal não é exceção, acarretam consigo mudanças econômicas, sociais e familiares. Tratando-se de um indicador de melhoria dos cuidados de saúde e da qualidade de vida, o envelhecimento demográfico é uma preocupação da União Europeia (UE).¹ Nos últimos anos, ele constitui um tema transversal a todos os estados membros dessa União. A Decisão n.º 940/2011/EU², do Parlamento Europeu e do Conselho estabeleceu, em 2012, o Ano Europeu do Envelhecimento Ativo e da Solidariedade entre Gerações. Promover o envelhecimento ativo significa “criar melhores condições para as mulheres e homens mais velhos (...), encorajar o voluntariado e a participação ativa na vida familiar e incentivar o envelhecimento com dignidade”.^{2:1}

Dos desafios lançados pela EU, no âmbito da Europa, 2020, considerada a estratégia europeia de crescimento para um futuro sustentável e gerador de emprego que enfatiza a necessidade de encontrar respostas sociais para as repercussões sociais do envelhecimento demográfico, resultou a *European Innovation Partnership on Active Healthy Ageing* (EIP-AHA).³ Esta iniciativa defende a necessidade de uma aproximação interdisciplinar e intersectorial como forma de identificar e eliminar barreiras ao desenvolvimento de um envelhecimento ativo e saudável. O EIP-AHA persegue um triplo objetivo: uma vida melhor com o envelhecimento ativo e uma vida independente para as pessoas idosas; a sustentabilidade dos sistemas sociais e dos sistemas de saúde; a melhoria da competitividade da indústria europeia através de novos mercados e a expansão dos negócios.¹

O relatório lançado pela UE denominado *European Active Ageing Perspective and Strategies*⁴ foca-se no planeamento, inovação e prospeção tecnológica para a promoção do envelhecimento ativo para uma vida independente. Da análise da visão estratégica europeia sobre as perspetivas do envelhecimento ativo emergem os seguintes objetivos: sensibilizar para a importância do envelhecimento ativo e da solidariedade entre gerações; promover o intercâmbio de informações e de experiências e dar a possibilidade de elaborar políticas mediante o desenvolvimento de atividades específicas e a fixação de objetivos concretos.

Em Portugal, em resposta a estes objetivos, foi criada a Estratégia Nacional de Promoção do Envelhecimento Ativo, com vista a apoiar, estimular e dar coerência nacional às iniciativas neste domínio e antecipar mecanismos de acompanhamento e avaliação.⁵

Para atingir o programa de estratégia 2020 em Portugal, a UE recomendou, em 2014, o reforço da cooperação entre a investigação pública e o setor empresarial e impulsionar a transferência de conhecimentos.⁶ Em Portugal e no restante da Europa tem havido uma preocupação na procura de respostas sociais para os desafios do envelhecimento demográfico.

Estes passam pela redefinição das gerações nas pirâmides demográficas européias para as configurações socioeconômicas e culturais herdadas da modernidade.⁷

Existe um número crescente de idosos cada vez mais dependentes⁸ em que a família e/ou pessoas significativas asseguram os cuidados básicos no seu dia-a-dia. Estas pessoas designadas de familiares cuidadores, prestam cuidados numa base informal, não remunerada, nem sujeita a qualquer vínculo estatutário, tendo assumido o papel de cuidadores, a maior parte das vezes, sem alternativa de escolha.⁹

Dado que o autocuidado é essencial no dia-a-dia da pessoa e que relacionadas com a mudança na capacidade de autocuidado estão as transições iniciadas por eventos significativos da vida que exigem adaptação, a situação de dependência merece por parte dos enfermeiros um especial cuidado. O conhecimento dos graus de dependência nos domínios do autocuidado ajuda a definir e implementar intervenções realistas e adequadas às necessidades.¹⁰ Os cuidados que necessitam serem prestados pelos familiares cuidadores às pessoas com dependência, requerem maior nível de perícia e conhecimentos e o desejo de mais e melhor informação para cuidar dos doentes dependentes é uma realidade já reconhecida.⁹

Alguns estudos¹¹⁻¹³ demonstram que as principais dificuldades/necessidades expressas pelos familiares que cuidam de pessoas dependentes podem ser divididas em dois domínios: necessidade de orientações fornecidas por profissionais de saúde e o desenvolvimento de habilidades instrumentais. O primeiro refere-se à dificuldade no acesso aos serviços de saúde pelo pouco apoio prestado na preparação para a alta hospitalar e pelo obtido dos serviços domiciliários. O desenvolvimento de competências do domínio instrumental refere-se ao saber fazer, nomeadamente transferir a pessoa da cama para a cadeira, posicionar e alimentar a pessoa dependente.

Habitualmente as situações que geram dependência relacionam-se a um evento agudo, correspondendo a uma transição do tipo saúde/doença, passando a pessoa de uma condição de independência para dependente de pessoa ou equipamento. No entanto, os familiares cuidadores também vivenciam uma transição situacional ao assumir o seu papel. Deste modo, é essencial que os enfermeiros capacitem os cuidadores para cuidarem da pessoa dependente com um conjunto de conhecimentos, um apoio ao nível da informação, formação, treino de competências e de habilidades e de recursos da comunidade.¹⁴ Os enfermeiros, pelo lugar que ocupam na primeira linha de ligação entre os serviços de saúde e as pessoas com determinação e criatividade, podem desenvolver abordagens significativas e inovadoras nos cuidados de saúde nos diferentes contextos e realidades culturais.¹⁵

Este projeto tem a visão de contribuir por meio das tecnologias educacionais para o desenvolvimento de conhecimentos e competências dos familiares cuidadores e alinha-se com o EIP-AHA³ fazendo parte do grupo C2 - *Development of Interoperable Independent Living Solutions* do EIP-AHA da Comissão Europeia.¹ Ao integrar o C2, assume o compromisso de contribuir com os seus resultados para o atingimento das suas tarefas, descritas no *Action-Group Specific Form - Invitation for Commitments*.⁴ O projeto visa colmatar a lacuna entre os avanços de investigação tecnológica e as necessidades práticas dos familiares cuidadores por meio do desenvolvimento de soluções de comunicação e informação de fácil acesso através da internet. Nessa perspectiva, com intenção de desenvolver uma tecnologia educacional interativa como um recurso disponível que ajudasse a resolver as suas dúvidas em casa, torna-se válido questionar: quais as necessidades informacionais dos cuidadores domiciliários?

Portanto, o desenvolvimento de uma ferramenta tecnológica pode ser um poderoso recurso na assistência às pessoas dependentes, e partindo desta premissa este estudo teve como objetivo identificar necessidades, dificuldades, informações necessárias e adequabilidade do uso de tecnologias educacionais dos familiares cuidadores na prestação de cuidados informais à pessoa dependente no domicílio.

MÉTODO

Estudo de natureza descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. O projeto foi aprovado pelo Gabinete Coordenador de Investigação (DEFI) e pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Porto (CHP) sob o nº 157/11 (107-DEFI/137-CES) e foram honradas as regras de conduta referidas na declaração de Helsinque e garantida a confidencialidade dos dados recolhidos.

Os participantes foram selecionados através de uma amostra intencional constituída por 12 familiares cuidadores de pessoas dependentes e referenciados por um programa de investigação nesta área (Family Care). Foi critério de inclusão ser familiar cuidador de uma pessoa dependente com necessidades de cuidados no domínio do autocuidado alimentar-se por sonda nasogástrica, virar-se ou transferir-se (domínios da CIPE).

Para a coleta de dados foi utilizada entrevista semiestruturada com recurso de um guia constituído por 14 perguntas referentes às dificuldades e necessidades dos familiares cuidadores no âmbito destes autocuidados, apoio que necessitavam, bem como as informações que foram transmitidas pelos profissionais quando da alta hospitalar e as principais dúvidas que surgiram. Foi escutada a sua opinião acerca da importância de existir uma tecnologia educacional interativa com informação específica sobre os referidos autocuidados e o nível de literacia tecnológica dos familiares cuidadores.

Para caracterizar o perfil dos participantes, foi utilizado questionário sociodemográfico e para identificar os domínios de dependência da pessoa dependente foi adotado o Índice de Barthel (versão portuguesa adaptada).¹⁶

A coleta de informação foi realizada de junho a agosto de 2011 na casa dos participantes de acordo com o seguinte procedimento: pedido de colaboração voluntária no estudo na investigação, informação sobre os objetivos da investigação e sobre a confidencialidade dos dados, solicitação de livre consentimento para gravação da entrevista em fita magnética e, por último, a aplicação dos instrumentos. Foi garantido no percurso do estudo os pressupostos deontológicos inerentes à ética da investigação, assinado o termo de consentimento informado e entregue aos participantes no estudo.

As entrevistas duraram cerca de 60 minutos por participante, sendo gravadas e, posteriormente, transcritas. A identificação das falas ocorreu por meio da sigla EC, seguida pelos números um a doze, de acordo com ordem de abordagem.

Para a análise de conteúdo seguiram-se as etapas em torno de três pólos cronológicos: a pré-análise; a exploração do material e tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.¹⁷ A análise dos dados da caracterização sociodemográfica e índice de Barthel da pessoa dependente foi realizada com recurso da estatística descritiva.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi constituída por 12 familiares cuidadores, 11 dos quais do sexo feminino e um do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 37 e 77 anos sendo a média de idades de 57 anos. Em relação ao grau de escolaridade, a maioria tinha o ensino fundamental e apenas um tinha o ensino superior. No que diz respeito às relações de parentesco das pessoas dependentes, verificou-se serem seis (50%) filhas, três (25%)

cônjuges, dois (16,6%) sobrinhos/afilhada e uma (8,3%) mãe. Relativo à idade, constatou-se que oito (66,7%) dos familiares cuidadores eram casados, três (25%) solteiros e um (8,3%) viúvo. Seis (50%) tinham uma situação profissional ativa, dois (16,7%) estavam em situação de aposentadoria, dois (16,7%) desempregados e dois (16,7%) com um trabalho não remunerado/doméstico. Ainda em relação à atividade profissional, foi constatado que três (25%) dos familiares cuidadores tinham horários flexíveis.

No que se refere à pessoa dependente, a maioria era do sexo feminino, dez (83,3%) com idades compreendidas entre os 55 e 93 anos e uma média de idade de 78 anos. No que reporta ao tempo de dependência, cinco (41,7%) eram dependentes há mais de dez anos, cinco (41,7%) eram dependentes entre um a cinco anos, enquanto um (8,3%) há menos de um ano e um (8,3%) entre seis e dez anos.

As características dos familiares cuidadores de pessoas dependentes deste estudo são comprovadas por investigações precedentes, nomeadamente o predomínio do sexo feminino, essencialmente de filhas e esposas e o baixo nível de escolaridade. O nível de literacia é significativo e também comprovado em diferentes estudos.^{12,18} O mesmo se verificou no que diz respeito a algumas características das pessoas dependentes^{10,12,14,19-20}, nomeadamente o predomínio do sexo feminino nos idosos dependentes. No estudo, a idade mínima das pessoas dependentes foi de 55 anos e a máxima de 93 anos. Estes resultados são idênticos aos referidos em outros trabalhos^{10,12,19-20}, ficando demonstrado que a percentagem de pessoas dependentes vai aumentando na faixa etária mais idosa.

A maioria dos familiares cuidadores vivia com a pessoa dependente, nove (75%); sete (58%) já o fazia anteriormente à doença e dois (16,7%) passaram a viver após a doença. Quanto à necessidade de internamento durante o período de dependência, nove (75%) estiveram hospitalizados, sendo que cinco (41,7%) há mais de um ano, três (25%) há menos de um mês e um (8,3%) entre dois a seis meses. Dos familiares cuidadores, metade referiu que não tinha ajuda da família e cinco (41,7%) tinham ajuda profissional. Dos seis que tinham ajuda familiar, a maioria eram irmãos ou filhos.

Na avaliação da capacidade funcional quanto à higiene pessoal, 10 (83,3%) pessoas dependentes precisavam de ajuda para o cuidado pessoal; face ao autocuidado tomar banho, 12 (100%) não conseguiam tomar banho sozinhos; no autocuidado vestir-se, 10 (83,3%) precisavam sempre de ajuda; no autocuidado alimentar-se, oito (66,7%) não conseguiam alimentar-se sozinhos e quatro (33,3%) necessitavam de ajuda para cortar os alimentos. Em relação à capacidade para se levantar da cama ou cadeira sozinho, oito (66,7%) eram incapazes de se transferir sozinhos; na capacidade para subir ou descer escadas, a maioria dez (83,3%) não o conseguia e dois (16,7%) precisavam de ajuda; no autocuidado andar ou deslocar-se, oito (66,7%) não conseguiam andar, dois (16,7%) conseguiam andar com ajuda e dois (16,7%) faziam-no sozinhos. Relativamente à continência intestinal e urinária, oito (66,7%) não controlavam essas funções e dez (83,3%) não conseguiam ir ao banheiro sozinhos. Assim do total de participantes, nove (75%) apresentavam dependência total, dois (16,7%) tinham dependência grave e um (8,3%) revelava dependência moderada.

Na tentativa de conhecer as principais dificuldades dos familiares cuidadores para cuidarem da pessoa dependente nos domínios dos autocuidados acima referidos, levou-se a cabo a análise das respostas dos participantes. No Quadro 1, estão descritas as principais categorias e subcategorias que emergiram dos discursos analisados.

Categorias	Subcategorias	Unidade de registo
Necessidades instrumentais e cognitivas do familiar cuidador	- Prevenção: úlceras por pressão, desidratação, quedas -Fazer bem: preparar alimentação (consistência), virar e transferir pessoa dependente.	<i>Não sei como é que ele ganhou a bolha no pé. (EC5). Se dorme bem, não lhe mexo. (EC6)</i> <i>Eu tenho medo que a minha mãe caia. (EC4)</i> <i>Eu não sei colocar as almofadas. (EC4)</i>
Dificuldades do familiar cuidador	Limitações: estado de saúde física e psíquica Suporte familiar e comunitário Assumir o papel	<i>Eu [cuidadora] acho que já não estou muito boa da cabeça. (EC10)</i> <i>Não tinha quem me ajudasse, não a tirei da cama. (EC7)</i> <i>No hospital dão-nos muita informação, mas em casa, é que surgem as dificuldades como cuidar. (EC 10)</i>

Quadro 1: Opinião sobre as dificuldades e necessidades para cuidar da pessoa dependente

Sobressai das narrativas que a falta de conhecimento e de habilidades instrumentais inerentes ao processo de cuidar da pessoa dependente que acompanham o papel do familiar cuidador e a insuficiente orientação e suporte a este, interferem no processo do cuidado prestado e na qualidade de vida dos cuidadores que também estão a envelhecer. Torna-se relevante que os enfermeiros, juntamente com os outros membros das equipas de saúde, reúnam esforços para priorizar as ações educativas voltadas para as necessidades dos familiares cuidadores, no que respeita à prevenção de complicações, tendo em vista a capacitação do familiar cuidador.

Nas narrativas dos familiares cuidadores estão expressas as necessidades de aprendizagem de habilidades instrumentais no domínio dos diferentes autocuidados. Alguns relatos apontavam para dificuldades em lidar com a consistência dos alimentos e com a necessidade de instrução ao nível do autocuidado virar-se e transferir-se:

o meu pai engasga-se, só me admira de ser só com a água. (EC4)

agarramos no tronco do meu pai, ele [irmão] de um lado e eu do outro numa perna e no ombro. (EC4)

Também emergiram dos discursos, necessidades no domínio da *prevenção* das úlceras por pressão, da aspiração de vômito, desidratação e quedas:

fiquei aflita, quando estava a se alimentar, parecia que ela [mãe] ia asfixiar. (EC7)

no verão, a minha mãe bebe; no inverno dispensa a água. (EC4)

Os familiares cuidadores também necessitavam adquirir conhecimento ao nível dos diferentes autocuidados relativamente ao tempo de permanência na cadeira, aos

equipamentos facilitadores, à frequência dos posicionamentos, tipo de alimentação e otimização da sonda nasogástrica:

ao meio-dia ponho-o [pai] na cadeira e no final da tarde vai para a cama. (EC5)

quando posiciono, coloco uma almofada daquelas duras de borracha. (EC4)

ao almoço só lhedou a sopa [mãe]. (EC4)

quando estava a cuidar, a sonda nasogástrica saiu assim um pedaço, não sabia o que fazer. (EC2)

As atividades relacionadas com o ato de cuidar, tais como preparar a alimentação e alimentar, transferir para a cadeira, posicionar e manusear a sonda entérica, são vividas de forma constrangedora por parte dos cuidadores, pois estes sentem maior dificuldade em exercer esses cuidados por razões da sua complexidade. Estes resultados são idênticos aos encontrados em estudo realizado acerca desta temática.²⁰ Por outro lado, o conhecimento dos fatores de risco pode ter impacto na prevenção das complicações, uma vez que ao reconhecer esses fatores há possibilidade de implantação de ações de forma a minimizá-las. Assim, relativamente à prevenção de complicações, cabe aos profissionais de enfermagem utilizar esse conhecimento e proporcionar um cuidado individualizado ao paciente e sua família.²¹

As limitações físicas e psíquicas do familiar cuidador podem constituir uma dificuldade para cuidar da pessoa dependente. Nos relatos aparecem dificuldades relativas à condição física:

a minha força vai diminuindo, a minha mãe vai envelhecendo mas eu [cuidadora] também. (EC1)

Demonstrou-se que os familiares cuidadores são idosos que cuidam de idosos e que apresentam limitações físicas e psíquicas que podem interferir e dificultar a assistência à pessoa dependente e contribuir para a promoção ou agravamento da independência.¹² Estes resultados se associam aos encontrados neste estudo, uma vez que as modificações que acompanham o processo de envelhecimento e a falta de apoio, condicionam a qualidade do cuidado prestado e de vida dos cuidadores que também estão envelhecendo.

Relativamente ao suporte familiar, foi constatado que alguns familiares cuidadores estão sozinhos no processo de cuidar da pessoa dependente:

estou sozinha [cuidadora], não tenho ninguém a ajudar-me para cuidar da minha mãe. (EC1)

O apoio recebido pelos familiares foi advindo do auxílio dos filhos, cônjuge e netos. No entanto, verificou-se que alguns familiares cuidadores não têm esse apoio afetivo e instrumental. Estas evidências confirmam estudo, cujos resultados mostraram que as famílias com idosos dependentes são predominantemente famílias nucleares e envelhecidas, com apoios formais e informais restritos.¹²

Quanto ao suporte existente na comunidade, os cuidadores recorriam à ajuda da assistente social:

tenho o apoio das senhoras que vêm ajudar a dar banho e que a [pessoa dependente] sentam um bocadinho na cadeira. (EC5)

Em relação ao suporte dado pelos serviços de saúde, foram verificadas falhas no apoio psicológico e falta de disponibilidade dos profissionais de saúde, o que levou alguns cuidadores a recorrerem ao serviço de urgência. Alguns, porém, tiveram a ajuda necessária.

eu precisava de alguém [profissional de saúde] que me desse uma palavra de consolo. (EC1)

estive 20 dias à espera que viesse a médica de família aqui em casa. (EC2)

quando tem febre, levo-a [mãe] ao serviço de urgência, não tenho médica de família. (EC8)

eu tenho [familiar cuidadora] uma assistência boa do Centro de Saúde. (EC8)

Foram constatadas as dificuldades econômicas de alguns participantes:

quero que me deem o material no centro de saúde, aí já poupo para cuidar da minha mãe. (EC1)

Em estudos^{11,13,20} realizados com o objetivo de conhecer as dificuldades dos cuidadores, foram identificadas dificuldades na acessibilidade aos serviços existentes, falta de suporte familiar e altas hospitalares sem apoio adaptado às necessidades dos cuidadores. Estes resultados são idênticos aos encontrados no presente estudo e corroboram a ideia de que os familiares cuidadores, por se dedicarem intensamente ao cuidado, enfrentam dificuldades socioeconômicas e assistenciais. Além disso, mostram a necessidade dos cuidadores serem eles próprios objeto de cuidados e de diferentes apoios, nomeadamente o emocional. Os fatores descritos são dificultadores no processo de cuidar das pessoas dependentes.

Na preparação do papel de cuidador, alguns participantes referiram que foram instruídos e treinados acerca do familiar dependente e da segurança do cuidador pelos enfermeiros no hospital:

mandaram-no para casa com sonda vesical e com a sonda nasogástrica. Os enfermeiros tiveram-me a treinar lá [hospital] como é que eu havia de fazer em casa. (EC5)

os enfermeiros explicaram, que quando eu estivesse a tratar dele [pessoa dependente], para nunca estar com as pernas juntas. (EC5)

Apesar disso, nem sempre a instrução dada foi suficiente e alguns não tiveram qualquer instrução para a alta:

o que se aprende, na véspera da mãe [pessoa dependente] vir embora do hospital? (EC6)

nunca me deram informação no hospital e disseram: o seu pai tem alta. (EC11)

Das narrativas sobressai que a preparação para a alta foi insuficiente e que os cuidadores tiveram pouca ou mesmo nenhuma preparação para cuidar dos seus familiares em casa. Deste modo, cabe aos profissionais de saúde elaborarem um plano estruturado de formação, levado a cabo desde o primeiro dia de internação hospitalar, de forma a ensinar, instruir e treinar os cuidadores sobre os cuidados a prestar à pessoa dependente.

Em relação ao papel dos profissionais do centro de saúde, foi constatado que o apoio foi reduzido e pontual:

os enfermeiros só vêm a casa do meu pai para cuidar das feridas e trocar a sonda, não dão mais informação. (EC11)

Em um estudo²² ficou evidente que as respostas em cuidados de saúde estão centradas nas instituições hospitalares e que existem muitos idosos hospitalizados que procuram ajuda face à doença aguda ou agudização de doenças crônicas. Estes fatos são evidentes neste estudo, sendo por isso importante existir articulação entre os centros de saúde, os hospitais e os serviços de segurança social. Torna-se relevante que os profissionais de saúde das diferentes organizações, empreendam forças para melhorar a assistência em saúde.

Os motivos que levaram a pessoa dependente a situações de internamento ou ao serviço de urgência foram variados: pneumonia por aspiração, desidratação, constipação entre outras:

vou à urgência quando o meu familiar tem dores ou vomita. (EC10)

este inverno o meu familiar dependente teve uma infeção respiratória. (EC8,EC9,EC11)

Foram notadas dúvidas após a alta, quer por falta de informação, quer por excesso desta ou dificuldade em retê-la, bem como decorrentes da gestão de novos sinais e sintomas:

não fazia ideia de como a [pessoa dependente] podia virar. (EC11)

Tenho dúvidas quando ela [pessoa dependente] vomita ou tem diarreia. (EC12)

Os familiares cuidadores expressaram vontade de adquirir mais informação e em tempo certo através dos profissionais de saúde, nomeadamente para adquirirem habilidades para cuidar da pessoa dependente, evidência também referenciada em outro estudo.⁹ É primordial que os enfermeiros desenvolvam abordagens inovadoras para a melhoria dos cuidados de saúde prestados, podendo, desta forma, desempenhar um papel importante na preparação e na formação continuada dos familiares cuidadores para assumirem o papel.¹⁵

Emergiram dos discursos necessidades e dificuldades dos familiares cuidadores que eram do domínio da pessoa dependente (Quadro 2).

Categorias	Subcategorias	Unidade de registro
Grau de dependência	- Participação nos cuidados - Totalmente dependente	<i>A minha mãe vai tendo alguma força nela. (EC4, EC7)</i> <i>Ela [pessoa dependente] não colabora nada. (EC1, EC5, EC12)</i>
Comportamento emocional e atitudes	- Facilitadores - Inibidores	<i>Para alimentar sem dificuldade, depende se a mãe [pessoa dependente] está bem-disposta. (EC10)</i> <i>A minha mãe às vezes recusa-se a comer, quando está deprimida. (EC1)</i>
Condição física	- Peso	<i>Como ele [pessoa dependente] está mais leve, eu viro-o bem. (EC2)</i> <i>Ele [pessoa dependente] é uma pessoa pesada. (EC8, EC11)</i>

Quadro 2: Opinião sobre as dificuldades e necessidades para cuidar da pessoa dependente: domínio pessoa dependente

Sobressaiu que o grau de dependência do familiar, assim como a sua condição emocional e física, podem ser dificultadores ou facilitadores do processo de cuidar, tal como foi demonstrado em outros estudos.¹⁹⁻²⁰ Assim, a união do conhecimento sobre as mudanças resultantes do processo de envelhecimento e o agravamento da doença, condicionam a prática da assistência.

A maioria dos familiares cuidadores mostrou interesse numa tecnologia educacional com informação específica sobre alimentação através de sonda nasogástrica e sobre como virar e transferir a pessoa dependente:

toda a informação é bem-vinda, nós nunca sabemos tudo e podemos descobrir que estávamos enganadas. (EC1)

Alguns cuidadores procuravam informação na internet relativa ao cuidar da pessoa dependente e outros mencionaram a ajuda da família, especialmente filhos com este fim.

se me falarem numa doença qualquer, vou [familiar cuidador] à internet (EC11)

a minha filha usa o computador, eu [familiar cuidador] não sei usar. Ó mãe eu fui à internet vi isto [...] ou vi aquilo. (EC10)

A introdução de novas tecnologias como um recurso educativo foi considerado importante como um complemento à instrução fornecida pelos profissionais de saúde. Apesar do nível de literacia tecnológica ser significativa, foi observado que outros familiares poderiam ajudar nesse processo, indo ao encontro dos desafios lançados na UE de incorporar a era digital em todos os setores nomeadamente da saúde.²³ Em suma, cada vez mais as tecnologias de informação e comunicação deverão constituir uma estratégia para dar resposta às necessidades dos cidadãos.

CONCLUSÃO

Com este estudo foi possível identificar as necessidades e dificuldades manifestadas pelos familiares cuidadores que cuidam de pessoas dependentes.

Das narrativas emergiram necessidades de natureza instrumental, orientações compartilhadas pelos profissionais de saúde e aspectos relativos à prevenção de complicações, tais como: aspiração, desidratação, úlceras por pressão e quedas. Os familiares cuidadores identificaram dificuldades físicas e psíquicas específicas: dificuldade na acessibilidade aos serviços existentes, falta de suporte familiar, alta hospitalar sem apoio e escasso apoio domiciliário para as suas necessidades, nomeadamente as decorrentes da condição física e psíquica da pessoa dependente. Salienta-se, assim, a necessidade de articulação entre os serviços de saúde e os familiares cuidadores. A internação hospitalar representa um período de transição em que o cuidador ainda não é responsável pelos cuidados e se sente valorizado e apoiado pelos enfermeiros. Na pós-alta a tensão aumenta exponencialmente, o apoio diminui e a valorização deixa de ser sentida. Esta transição entre os dois momentos deve ser compensada por várias estratégias. A capacitação do cuidador deve fazer parte das estratégias educacionais dos enfermeiros, como forma de melhorar os resultados da formação e a qualidade dos cuidados.

O estudo também confirmou a importância de um recurso tecnológico com informação específica para familiares cuidadores no âmbito destes autocuidados. Acredita-se que poderá contribuir para uma melhor atuação dos profissionais de saúde na orientação e formação dos familiares cuidadores com vista à sua capacitação na prestação dos cuidados. Além disso, permitiu facultar informação para a análise dos conteúdos, a incluir na tecnologia educativa.

A limitação deste estudo relaciona-se com a sua dimensão, emergindo a necessidade de mais investigações com um maior número de participantes, em outros contextos. Sugere-se a ampliação de mais estudos que abordem outras áreas temáticas, no domínio emocional e que integrem cuidadores com características sociodemográficas diferentes.

REFERÊNCIAS

1. Mak TN, Caldeira S. The Role of Nutrition in Active and Healthy Ageing: for prevention and treatment of age-related diseases: evidence so far [Internet]. Bruxelas: European Commission, Jrc Science and Policy Reports; 2014 [acesso em 2014 dez 1]. Disponível em: <https://ec.europa.eu/jrc/sites/default/files/lbna26666enn.pdf>.
2. Jornal Oficial da União Europeia. Decisão do Parlamento Europeu e do Conselho nº 940, de 14 de Setembro de 2011. Ano Europeu do Envelhecimento Activo e da Solidariedade entre as Gerações (2012) [Internet]. Bruxelas; 2011 [acesso 2014 nov 13]. Disponível em: <http://www.igfse.pt/upload/docs/2011/Decis%C3%A3o%20n%C2%BA%20940-2011.pdf>.
3. European Commission. About the European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing [Internet]. [acesso 2014 out 3]. Disponível em: http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing&pg=about.
4. European Commission. South East Europe. European Perspective Analysis: for independent living of elderly [Internet]. [acesso em 2014 nov 13]. Disponível em: <http://www.seeinnova.eu/sites/www.seeinnova.eu/files/documents/European%20Perspective%20Analysis.pdf>.
5. Secretaria de Estado da Cultura. Gabinete de estratégia, planeamento e avaliação culturais. Ano Europeu do Envelhecimento Ativo e Solidariedade entre Gerações 2012 [Internet]. Lisboa; 2013 [acesso em 2014 nov 13]. Disponível em: <http://www.gepac.gov.pt/estatisticas-e-estudos/working-papers.aspx>

6. Jornal Oficial da União Europeia. Recomendação do Conselho, de 8 de julho de 2014. Programa Nacional de Reformas de Portugal para 2014 e que formula um parecer do Conselho sobre o Programa de Estabilidade de Portugal para 2014 [Internet]. Bruxelas; 2014 [acesso em 2014 nov 13]. Disponível em: http://ec.europa.eu/europe2020/pdf/csr2014/csr2014_council_portugal_pt.pdf.
7. Lopes A, Lemos R. Envelhecimento demográfico: percursos e contextos de investigação na sociologia portuguesa. *Sociologia: Rev Faculdade de Letras*. 2012;13-31. (Número temático: Envelhecimento demográfico).
8. Brereton L, Nolan M. You do know he's had a stroke, don't you? Preparation for family care-giving - the neglected dimension. *J Clin Nurs*. 2000;9(4):498-06.
9. Albuquerque JOL, Penha ES, Carvalho Filho MM, Luz MHBA. Vivência dos familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Saúde Colet*. 2013;10(60):61-5.
10. Duque HJ. O doente dependente no autocuidado: estudo sobre a avaliação e acção profissional dos enfermeiros [dissertação]. Porto: Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa; 2009.123 p.
11. Souza IC, Silva AG, Quirino AC, Neves MS, Moreira LR. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. *Rev Min Enferm*. 2014 jan/mar;18(1):173-80.
12. Araújo I, Paúl C, Martins M. Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: a sustentabilidade do idoso dependente na família. *Referência*. 2010 dez;3(2):45-53.
13. Guedes S. Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: necessidades formativas dos familiares cuidadores [dissertação]. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto; 2011.
14. Petronilho FA. Preparação do regresso a casa. Coimbra, Portugal: Formasau; 2007. 146 p.
15. Amo BW. Employee innovation behaviour in health care: the influence from management and colleagues. *Int Nurs Rev*. 2006;53(3):231-7.
16. Araújo F, Ribeiro JL, Oliveira O, Pinto C. Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Qualidade de vida*. 2005 jul-dez;25(2):59-66.
17. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2002.
18. Coelho ER, Sacerdote DS, Cardoso LTS, Barreto RMCS, Souza RC. Perfil Sociodemográfico e necessidades de educação em saúde entre cuidadores de idosos em uma unidade de saúde da família em Ilhéus, Bahia, Brasil. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. [Internet]. 2013 [acesso em 2015 jan 10];8(28):172-9. Disponível em: [http://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/rbmfc8\(28\)496](http://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/rbmfc8(28)496).
19. Ribeiro O, Pinto C. Caracterização da pessoa dependente no autocuidado: um estudo de base populacional num concelho do norte de Portugal. *Rev Port Saúde Pública*. 2014;32(1):27-36.
20. Ribeiro OMPL, Pinto CAS, Regadas SCRS. A pessoa dependente no autocuidado: implicações para a Enfermagem. *Referência*. 2014 fev-mar;4(1):25-36.
21. Lemos DS, Crosewski NI, Mauricio AB, Roehrs H. Conhecimentos dos profissionais de enfermagem relacionados às úlceras por pressão no centro de terapia intensiva. *Rev*



Enferm UFSM [Internet]. 2014 out-dez [acesso em 2015 jan 12];4(4):751-60. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/11707/pdf>.

22. Wu C. Learning to be a family caregiver for severely debilitated stroke survivors during the first year in Taiwan [dissertation]. University of Iowa: Iowa Research Online; 2009 [acesso 2015 mar 2]. Disponível em: <http://ir.uiowa.edu/etd/451>.

23. European Commission. Commission contribution to the European Council of 24-25 October 2013. Europe's digital challenge [Internet]. [acesso em 2015 nov 14]. Disponível em: http://ec.europa.eu/europe2020/pdf/20131010_en.pdf.

Data de recebimento: 18/02/2015

Data de aceite: 11/08/2015

Contato do autor responsável: Rua António Bernardino de Almeida

Endereço postal: 4200 - 072 Porto, Portugal

E-mail: lumini@esenf.pt